8ème Journées de Santé mentale et communauté
Identité diagnostique : nommer pour exister

KOENIG Héloise

« Quand le récit de soit éclate les enjeux diagnostiques »

8 Novembre 2024

QUAND LE RÉCIT DE SOI ÉCLATE LES ENJEUX DIAGNOSTIQUES
(un peu comme hulk éclate sa chemise quand il sort ses muscles)

Héloïse Koenig, auteure de Barge et intervenante-paire au Centre Psychothérapique Philippe Pinel (Lavaur, Tarn)

Bonjour merci

Je m'appelle Héloïse, j'ai 45 ans. Pour situer un peu d'où je parle : je bosse depuis un an et demi comme PA dans un petit hôpital psy du Tarn. J'ai fait 3 longues Bouffées délirantes aiguës dans ma vingtaine, au début des années 2000. Je parle d'elles comme de crises mystico-politiques : j'étais le Messie, et je devais répandre l'anarchie sur terre, de manière douce et non-violente.

En décembre 2019, j'ai sorti en autoédition un petit livre, Barge, composé des extraits de mes cahiers de l'époque, de lettres de proches, et de bribes de mon dossier médical que j'avais demandé pour l'occasion. C'était important pour moi de faire entendre les différents protagonistes de mes crises, qui chacun depuis leur place avait pu capter un bout de ce qui se tramait. Je n'étais pas le seul locuteur légitime.
Avec Barge, je m'autorise à raconter les choses autrement que ne le ferait un soignant dans la partie « histoire de vie » de mon dossier médical, ou lors d'une anamnèse pour une réunion de synthèse. La finalité n'est pas la même, les destinataires non plus, la langue est autre, la forme aussi.

Barge, c'est bien du récit de soi, mais ce n'est pas une autobiographie ni une auto-analyse. Je n'explore pas directement la causalité de mes troubles, qui au moment de la rédaction n'était pas tout à fait claire pour moi. Le récit n'est pas clos et ne le sera sans doute jamais - la véracité de mon récit ne peut être que transitoire.

L'idée avec Barge, c'est de donner à ressentir au plus près l'intensité de ce qui est vécu. Pouvoir plonger la personne qui lit dans le chaos des crises, de la perdre comme moi j'ai pu être perdue. Je n'ai pas cherché à lisser la langue - les néologismes sont là, tout comme les calembours, c'est parfois abscons et hermétique. Je n'ai pas cherché à rendre tout intelligible, ni à tout traduire. Barge n'est pas toujours accessible, mais je ne l'étais pas non plus. Il atteste d'une difficulté à se comprendre et à se faire comprendre.

Ne pas chercher à lisser le propos, c'est aussi poser tous crus les tabous, notamment autour des substances psychoactives et du sexe. Quand le récit de soi s'inscrit dans la relation de soin, il s'inscrit dans une certaine théâtralité, un jeu de dupes dont personnes ne sort gagnant, une partition écrite d'avance : « tu vas me demander si j'ai refumé, si j'ai bien pris mon TTT, si les voix ont repris ; je vais répondre comme attendu, non / oui / non ; et tu n'augmenteras pas le dosage ». Et on fait mine d'être satisfaits à la fin. Ce qui relève quand même de l'aberration : on ne peut pas se dire tel qu'on est dans le cadre d'une relation qui est censée être thérapeutique. Or c'est au sein de cet espace, et en fonction de ce qu'on va y dire, que le diagnostic va être posé – il y a quelque chose de pourri dès le départ, qui se loge pour partie dans le rapport de domination soignant/soigné.

Alors quand le récit de soi sort de la relation de soin, il s'émancipe : on peut dire la jouissance de la weed sans craindre la remontrance, on peut dire la baise, à tout va et n'importe comment,

sans se coltiner un professionnel au mieux désarçonné, au pire dans le jugement moral. On peut se réapproprier notre histoire dans son entièreté, sans en élaguer des pans entiers pour satisfaire les attentes psychiatriques ou rester dans le champ médical.

Être au centre du processus d'écriture, c'est oser se voir en grand, s'autoriser un souffle épique, donner à son histoire les dynamiques d'un récit mythologique, mystique, chevaleresque, superhéroïque. C'est se nourrir de la fiction pour penser l'aventure, une aventure où tous les renversements de situations sont possibles, où les adjuvants comme les opposants sont parfois inattendus, où la quête mérite d'être vécue et portée à son terme.
Quand le savoir-pouvoir psychiatrique ne focalise que sur les enjeux de rémission symptomatique ou de rétablissement fonctionnel, il fige les possibles, souvent dans des déterminismes bien en deçà du réel. En prédisant, voire en prescrivant ce que la personne peut s'attendre à vivre au vu de son diagnostic, il ne lui laisse guère le choix ou la possibilité de s'inventer autrement.

Barge a permis une reconnaissance, dans le sens où des gens se sont reconnus dans mon histoire, tout comme moi j'avais pu me reconnaître dans des écrits et témoignages contemporains, ou des années soixante et soixante-dix. Cette affiliation, elle permet de s'inscrire dans une généalogie, celle des fous, celles des psychiatrisées, de s'inscrire dans la continuité de leurs histoires et de leurs luttes. S'ancrer dans le passé, y trouver des racines nouvelles, m'a permis de gagner en force et en vitalité pour me raconter aujourd'hui. En légitimité, aussi. Cet amarrage permet de réaffirmer combien l'enjeu, pour bon nombre de personnes psychiatrisées, n'est pas de chercher à satisfaire les attentes des prescripteurs de normes, qui nous disent comment on est censé habiter, dormir, manger, faire l'amour, travailler, relationner, rêver, penser. L'enjeu n'est pas non plus de batailler pour se faire adouber et accepter au sein du groupe de gens se disant normaux.
Ce qui fait sens pour moi, c'est plutôt de retourner le stigmate de folie comme un gant, pour en admirer le velours. Revendiquer une place à la marge, essayer de s'y sentir bien voire de s'y épanouir, et faire en sorte que cette marge gagne du terrain et des droits, en s'agrégeant à d'autres catégories de personnes marginalisées.
Barge est traversé par un éloge des marges, de leur beauté et de leur force subversive. Barge est aussi le récit, indirect, d'une lutte d'autodétermination.

ça m'est d'autant plus facile de revendiquer cette appartenance à la folie, que le niveau de souffrance associé à mes bouffées délirantes et à leur traitement a été relativement faible, en tout cas pas au premier plan.
ça s'explique notamment par un certains nombre de privilèges, qu'il est important pour moi de situer : je suis blanche, cisgenre. Je n'ai été pas victime d'inceste ou de violences dans l'enfance. J'ai une famille aimante avec un bon capital culturel, même si économiquement c'était pas foufou. J'ai fait des études , ce qui m'a permis d'apprendre facilement à manier la langue des soignants. Je n'ai pas subi de soins sous contraintes, ni connu la contention ou la chambre d'isolement.
Mais ça s'explique aussi par le fait que mon délire messianique était puissant, total, que la grandeur des enjeux et la multiplicité des stimuli me permettaient de vivre le réel à 1000 %, que mes voix étaient riches, multiples, complexes, et que j'ai été longtemps portée par toute cette énergie.

J'ai souvent affirmé en public combien le délire pouvait amener de la joie , et combien faire rimer folie et souffrance était trop facile et réducteur. J'en avais marre de l'attitude compassée et compassionnelle qu'ont certaines personnes à l'égard du malade, « le pauvre », une attitude tellement invalidante.
Et puis je trouvais que les soignant.es négligeaient trop cet aspect joyeux, ou au moins exaltant du délire, quasi addictif, aspect qui explique pourtant combien il peut être dur de s'en défaire, d'en faire son deuil.

Porter en gloire la folie, quitte à forcer un peu le trait, c'est quand même une sacrée dynamique d'empuissancement.

Revendiquer le terme de folie, ce mot archaïque, ce mot baroque, cet étrange mot, c'est aussi se placer au-delà du champ lexical trop étroit des maladies.
Si c'est plus simple pour moi de parler de folie, c'est aussi que je n'ai jamais trop su dans quel compartiment me ranger. Mon premier psy, qui m'a suivie pendant huit ans, m'avait affirmé que je n'étais pas schizophrène, et ça m'allait bien. Mais pour le second, dès la scène d'introduction, quand je lui expliquai que j'avais fait trois BDA , il s'est permis un « ah mais vous êtes schizophrène alors », avec un air presque goguenard qui m'a ulcérée.

Quand on reçoit un diagnostic de schizophrénie, ça va souvent de paire avec un pronostic assez fataliste : une vie morne, faite d'ennuis, de souffrances et de renoncements, vous attend. Il faudrait notamment renoncer à avoir un enfant.
Quand en 2018 j'ai choisi d'accoucher dans une maison de naissance, où des sages femmes accompagnent des accouchements non médicalisés, je ne m'attendais pas à ce qu'elles me demandent le certificat d'un psychiatre garantissant que je pouvais sans risque m'en remettre à elles.
Ça faisait 8 ans que je ne prenais plus de traitement, 8 ans que je n'avais pas eu besoin d'un quelconque suivi psy. En exposant à un premier psy la situation au téléphone, pour obtenir un rdv il m'a illico dit « pour moi, il y a risque, je ne veux même pas vous recevoir ». J'en ai trouvé une deuxième qui a accepté de me rencontrer et elle, au bout de 5mn d'entretien, m'a fièrement dit : « ah mais ça se voit tout de suite que vous êtes pas schizophrène, je vous le fais sans souci votre certificat ». Ca n'en était pas moins absurde, pas moins ridicule.
Cet épisode m'a convaincue que la démarche diagnostique était bien trop médecin-dépendante pour dire quoi que ce soit d'entier à notre sujet, que bien souvent elle masquait mal la pauvreté du discours et la petitesse des représentations des professionnels.

Mais pour autant je ne me dédouane pas, avec surplomb et aplomb, du questionnement diagnostique et de ses enjeux. Le diagnostic, c'est parfois un éclairage pratique sur ce qu'on vit, même s'il est transitoire ou partiel. Je ne suis pas « au dessus » de tout ça - et bien évidemment je ne juge pas quelqu'un qui se reconnaîtrait comme malade, ou qui s'identifierait au diagnostic reçu. Ça peut être un tel soulagement, de pouvoir mettre un ou des mots sur le chaos !
Mes BDA, elles ont aussi comporté ce qu'on qualifie habituellement de symptomatologie négative de la schizophrénie, avec son attirail de mutisme, de catatonie, d'isolement, d'émoussement des affects. J'ai compris rétrospectivement, en agençant Barge, que cet état manifestait en premier lieu l'impasse dans laquelle je me trouvais . J'étais en train d'échouer dans ma mission de répandre l'anarchie sur terre, je ne savais plus comment m'y prendre, ni

comment interpréter ce qui se passait – plus rien n'était lisible. J'ai eu alors besoin de me retrancher, comme le faisaient les ermites rongés par le doute.

Écrire Barge m'a aussi permis de conscientiser que ce doute autour de mon identité diagnostique était inévitable, tout comme était inévitable cette claudication du « Messie / Mais nan » dans mon cheminement spirituel, de délirante mystique surinvestie à agnostique rangée des voitures et des chariots de feu.
Dans les deux champs, le psychiatrique et le mystique, il s'agit de pouvoir consentir ou non à un récit fictionné plus ou moins extérieur à soi, un récit qui cherche à donner du sens, une cohérence et une continuité à l'expérience vécue.
Mes interactions avec la psychiatrie m'avaient prouvé que celle-ci n'était pas une science exacte et omnisciente. Tout comme l'existence de Dieu et ma qualification de Messie étaient impossibles à prouver. Il fallait sortir de cette dualité manichéenne pour envisager un autre chemin. Évidemment, accepter ce doute, être capable de vivre avec, avec l'angoisse de ne jamais savoir, a été long. Mais ça a participé de mon rétablissement. L'enjeu n'était plus de résoudre l'intrigue : « Suis-je le Messie ? », mais : « Qu'est-ce que je fous là ? quelle est ma place sur terre ? Comment agir contre les injustices fondamentales de ce monde, et libérer l'humanité de la haine et du capitalisme qui l'entravent ? ».

De la même manière, l'enjeu n'est pas de savoir si je suis schizophrène, mais de comprendre que ces crises délirantes aiguës, c'étaient des échappatoires, des révélations, et des mues. Et qu'il pourraient y en avoir d'autres par la suite, même si moins intenses, ou mieux apprivoisées.

Le slogan « Rien sur nous sans nous » rappelle bien la puissance de ce qui fait le commun des personnes psychiatrisées. Notre légitimité à prendre part au grand récit du combat de la raison contre la folie est inaliénable. Mais il y a de fortes chances que nous déplacions l'arc narratif du récit en combat de la folie contre la norme psychique et son système d'oppression, contre la mise aux normes des affects et leur aplanissement.
Rappelons que dans le monde anglo-saxon, quand les personnes concernées se disent « Survivor », c'est comme survivantes de la psychiatrie qu'elles se désignent, et non comme survivantes de la maladie.

Si pour se faire entendre à la table des négociations, il nous faut donner du « je » et nous dire authentiquement, avec ce que ça peut impliquer de corrosif, l'institution, elle, doit donner du « jeu ». Elle doit créer une marge de manœuvre, et accepter que la personne vivant avec des troubles psys n'adhère pas entièrement au discours médical, ne s'y reconnaisse pas tout à fait. Je suis frappée par le temps et l'énergie que perdent les équipes de soin à vouloir battre en brèche l'« anosognosis » des personnes délirantes. Comme si se reconnaître malade, poser un genou à terre et se montrer repentant, était un prérequis indispensable pour entamer un parcours de rétablissement. Pour entendre ensuite les soignants dire, une fois cet aveu arraché, que ce statut de malade, cette étiquette diagnostique, ne valent pas identité nouvelle, qu'il ne faut pas s'y accrocher. Il ne faudrait pas non plus se trouver trop abattu d'avoir tant démissionné, l'estime de soi doit rester vaillante et motrice, même avec un diagnostic qui vaut condamnation. Une belle injonction contradictoire !

Personnellement, je ne me suis jamais sentie ni considérée comme malade, ça ne me parlait pas. J'ai juste pragmatiquement fini par accepter de prendre du Zyprexa. J'ai constaté et accepté qu'il mette fin à mes voix, calme ma tachypsychie et ma paranoïa, et me laisse assez d'espace mental pour comprendre patiemment, au repos, ce que mon délire me hurlait au quotidien.
Pour moi, la force de frappe du paradigme du rétablissement réside justement dans ce qu'il permet de sortir de l'impasse implacable de la maladie sans guérison possible. Ce qui se joue est ailleurs, dans la vie, et toute sa richesse, toute sa complexité.

Il faut alors que l'institution et le système de soin acceptent l'émergence d'un espace dont la personne pourra se saisir pour se comprendre, se dire, et s'inventer à sa manière, avec ses mots à elle. Il faut que les intervenants développent leur tolérance à l'incertitude, reconnaissent la précarité de leur savoir, s'admettent faibles et fragiles, plutôt que prétendre sans cesse savoir ce qui se passe et comment faire pour nous sortir de là. Dans un écosystème en crise, on a tout à gagner à reconnaître nos vulnérabilités plutôt qu'à surjouer un rapport de domination devenu obsolète et inopérant.

Pour finir, j'aimerais rappeler combien se dire, se raconter, est un privilège – au-delà de l'enjeu de dépasser la honte et la timidité, il s'agit aussi d'être en capacité d'employer le langage à bon escient, de pouvoir se donner l'épaisseur d'un personnage, mais aussi de s'énoncer sans se trahir. Juste, d'avoir les mots et de pouvoir se faire entendre.
Pour battre en brèche ce privilège, il y a un réel enjeu à permettre au récit de soi de prendre corps par d'autres médias que le langage, comme la danse ou la musique, et à cultiver notre capacité à recevoir ces récits.

Voilà, merci !